

SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: CONHECIMENTO E FORMA DA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

Graziela Brito Neves Zboralski Hamad¹ 
Kleyde Ventura de Souza² 

¹Universidade Federal de Campina Grande. Campina Grande, Paraíba, Brasil.

²Universidade Federal de Minas Gerais, Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem.
Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

RESUMO

Objetivo: conhecer como as mães acometidas pelo Zika vírus na gestação souberam do diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus em seu(sua) filho(a) e apreender a forma com que a comunicação do diagnóstico foi transmitida.

Método: estudo de abordagem qualitativa, com investigação interpretativa, fundamentado no Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar. A pesquisa foi realizada em um Centro Especializado em Reabilitação de um município da Paraíba (Brasil), no período de junho a novembro de 2017, com 40 mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus. O material empírico foi produzido a partir de um roteiro com caráter semiestruturado desenvolvido pela pesquisadora, relacionado com as diferentes fases e componentes do processo de adaptação e resiliência. Os achados foram submetidos à análise de conteúdo.

Resultados: foram desveladas duas categorias temáticas: A descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus: período do diagnóstico e expectativas maternas, e A forma da comunicação do diagnóstico: implicações diante da descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus.

Conclusão: a comunicação do diagnóstico e a conduta profissional no momento da informação possuem papéis importantes na ressignificação do sentido da malformação congênita. A interação estabelecida pelo profissional de saúde e sua postura estão diretamente relacionadas com a satisfação sobre a informação recebida.

DESCRIPTORIOS: Saúde das mulheres. Zika vírus. Microcefalia. Diagnóstico. Epidemias.

COMO CITAR: Hamad GBNZ, Souza KV síndrome congênita do Zika vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2020 [acesso MÊS ANO DIA]; 29:e20180517. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0517>

CONGENITAL ZIKA VIRUS SYNDROME: KNOWLEDGE AND HOW TO COMMUNICATE THE DIAGNOSIS

ABSTRACT

Objective: to know how mothers affected by the Zika virus during pregnancy became aware on the diagnosis of Congenital Zika Virus Syndrome in their child and to understand the way in which the communication of the diagnosis was transmitted.

Method: a qualitative approach study, with interpretative research, based on the Resilience, Stress, Adjustment and Family Adaptation Model. The research was conducted in a Specialized Rehabilitation Center in a city of Paraíba (Brazil), from June to November 2017, with 40 mothers of children with congenital Zika virus syndrome. The empirical material was produced from a semi-structured script developed by the researcher, related to the different phases and components of the adaptation and resilience process. The findings were submitted to content analysis.

Results: two thematic categories were unveiled: The discovery of Congenital Zika Virus Syndrome: period of diagnosis and maternal expectations, and How to communicate the diagnosis: implications for the discovery of Congenital Zika Virus Syndrome.

Conclusion: Communication of the diagnosis and professional conduct at the time of information play important roles in re-signifying the meaning of congenital malformation. The interaction established by the health professional and their posture are directly related to the satisfaction about the information received.

DESCRIPTORS: Women's health. Zika virus. Microcephalus. Diagnosis. Epidemics.

SÍNDROME CONGÉNITO DEL VIRUS DEL ZIKA: CONOCIMIENTOS Y CÓMO COMUNICAR EL DIAGNÓSTICO

RESUMEN

Objetivos: conocer de qué manera las madres afectadas por el virus del Zika se enteraron del diagnóstico del Síndrome Congénito del Virus del Zika en sus hijos, y determinar cómo se comunicó el diagnóstico.

Método: estudio de enfoque cualitativo, con investigación interpretativa, fundamentado en el Modelo de Resiliencia, Estrés, Ajustes y Adaptación Familiar. La investigación se realizó en un Centro Especializado en Rehabilitación de un municipio da Paraíba (Brasil) entre junio y noviembre de 2017 con 40 madres de niños con el Síndrome Congénito del Virus del Zika. El material empírico se produjo a partir de un guión con carácter semiestructurado desarrollado por la investigadora, relacionado con las diferentes fases y componentes del proceso de adaptación y resiliencia. Los hallazgos se sometieron a análisis de contenido.

Resultados: surgieron dos categorías temáticas: La detección del Síndrome Congénito del Virus del Zika: período del diagnóstico y expectativas maternas, y Cómo comunicar el diagnóstico: implicancias al momento de detectar el Síndrome Congénito del Virus del Zika.

Conclusión: comunicar el diagnóstico y la conducta profesional al momento de dar la noticia tienen un peso importante en la resignificación del sentido de la malformación congénita. La interacción que establece el profesional de la salud y su postura están directamente relacionadas con el nivel de satisfacción con respecto a la información recibida.

DESCRIPTORES: Salud de las mujeres. Virus del Zika. Microcefalia. Diagnóstico. Epidemias.

INTRODUÇÃO

A infecção pelo Zika vírus (ZIKV) pode acarretar um quadro clínico de manifestação assintomática, alternando com sintomatologia leve e autolimitada, despontando possíveis complicações neurológicas e doença congênita.¹⁻² Conceituada como Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV), foi descrita pela primeira vez na história a partir da epidemia que ocorreu no Brasil em 2015.³⁻⁴

Os graves danos neurológicos nos recém-nascidos fizeram com que a SCZV ganhasse repercussão mundial. As principais complicações descritas inicialmente foram as microcefalias e os distúrbios cerebrais. Além disso, foram identificados outros achados do desenvolvimento psicomotor e físico, problemas no Sistema Nervoso Central (SNC), como a epilepsia, deficiências auditivas e visuais, sequelas do sistema osteoarticular,³ e também sinais como calcificações na junção córtico-subcortical, malformações do desenvolvimento cortical, ventriculomegalia e anormalidades na formação do corpo caloso.⁵

O maior risco para complicações múltiplas da infecção pelo ZIKV está no período embrionário, porém, o SNC permanece suscetível em toda a gestação, dependendo do estágio de desenvolvimento em que se encontra e de vários fatores associados ao genótipo materno-fetal e características peculiares do mecanismo patogênico do vírus.⁶ As evidências até o momento sugerem que a maioria das crianças expostas à infecção pré-natal por ZIKV desenvolverá sintomas até o primeiro ou segundo ano de vida. Em estudo com 13 crianças com a SCZV, sem microcefalia ao nascimento, mostrou-se que todas apresentaram anormalidades cerebrais consistentes, coincidindo com a síndrome.⁷

O nascimento de um filho é um momento que envolve mudanças e adaptações biopsicossociais para todos os membros da família, principalmente para a mãe. O diagnóstico de malformação fetal, independente do período, é algo muito marcante, trazendo a vivência de um luto pela perda do bebê idealizado, permeado de sentimentos de difícil compreensão e expressão.⁸ Quando um diagnóstico negativo é instalado, o sentimento de desamparo, assim como a angústia e o medo são emoções que podem elevar-se a uma grande preocupação pela criança real,⁹ muitas vezes causando desordens no núcleo familiar e acarretando importante impacto na saúde materna.

As mulheres infectadas com o ZIKV no período da gestação têm suas vidas transformadas, com mudanças contínuas em diversos aspectos. O impacto cumulativo de fatores como limitação de conhecimento profissional, incertezas sobre as consequências da síndrome, alternativas de tratamentos, bem como desafios familiares financeiros e de cuidados podem incluir altos índices de estresse, ansiedade e depressão, como também raiva e cansaço, que poderão interferir diretamente no bem-estar emocional, com implicação na esperança, otimismo, saúde física e qualidade de vida.⁷

A partir das problemáticas apresentadas, tendo a SCZV como uma doença nova, que requer maiores conhecimentos e informações tanto sobre o Zika vírus, quanto suas complicações, questionou-se: “Como as mães acometidas pelo Zika vírus na gestação tomaram conhecimento do diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus em seu(sua) filho(a)?; “e” Qual foi a forma da comunicação do diagnóstico?”.

Assim, os objetivos deste artigo foram: conhecer como as mães acometidas pelo Zika vírus na gestação souberam do diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus em seu(sua) filho(a) e apreender a forma com que a comunicação do diagnóstico foi transmitida.

MÉTODO

Estudo de abordagem qualitativa, com investigação interpretativa, fundamentado no Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar,¹⁰ adotado como referencial teórico da pesquisa. Ele nos fornece estrutura para auxiliar no entendimento das respostas familiares e compreender os fatores relacionados com o processo de adaptação e mudanças em reação a uma situação geradora de crise familiar, neste contexto, o diagnóstico da SCZV.

A pesquisa teve como cenário um Centro Especializado em Reabilitação (CER) de um município do estado da Paraíba (Brasil) que é referência para a rede de atenção à saúde em diversas

modalidades e presta atenção ambulatorial especializada em reabilitação, realizando diagnóstico e tratamento, entre outros.¹¹ Atualmente, este serviço oferece cobertura a mais de 140 cidades do estado, no qual são cadastradas aproximadamente 100 crianças com SCZV, por isto, foi escolhido como local da pesquisa.

As participantes da pesquisa foram mães de crianças com a SCZV de diversos municípios do estado da Paraíba. A escolha pelas mães se deu por, no contexto familiar, serem conhecidas como detentoras do cuidado e, na maioria das vezes, são elas que acompanham seus filhos aos atendimentos de saúde. Durante a coleta de dados, foram abordadas 48 mães de crianças com a SCZV, dentre estas, duas manifestaram desinteresse em participar da pesquisa; uma delas referiu já ter participado de diversas pesquisas cansativas; em condição única, houve desencontro entre a pesquisadora e a participante convidada, e cinco mulheres foram excluídas por não atenderem aos critérios de inclusão, fechando a amostra em 40 participantes.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: mulheres acima de 18 anos acometidas pelo Zika vírus na gestação (confirmado por exame laboratorial) e filhos com diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus. Foram excluídas as mulheres cujos filhos apresentassem microcefalia associada a outras causas, mulheres com algum tipo de incapacidade cognitiva para participar da pesquisa, que não residissem no Estado da Paraíba e que não fossem cadastradas e atendidas no Centro Especializado em Reabilitação, bem como mães de crianças acompanhadas por outros familiares no atendimento.

O roteiro de entrevista semiestruturado foi desenvolvido pela pesquisadora e, em complementaridade, realizaram-se anotações em um diário de campo. A coleta de dados ocorreu no período de junho a novembro de 2017, após aproximação da pesquisadora com as mães na sala de espera do serviço de referência e explicação do objetivo da pesquisa. A seleção aconteceu por conveniência, de acordo com a disponibilidade de tempo das mães e o desejo de contribuir voluntariamente com a pesquisa. Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordância e assinatura da participante, iniciou-se a entrevista, realizada em um consultório fechado, utilizado para atendimento multiprofissional em saúde.

A pesquisadora compareceu ao serviço quantas vezes foram necessárias durante o período de coleta de dados, com a finalidade de abordar o maior número de participantes possível. As perguntas aconteceram em torno do diagnóstico e a percepção da família sobre o mesmo, representando o momento no qual a família foi informada sobre a possibilidade do diagnóstico ou da confirmação da SCZV, bem como o local e forma com que aconteceu, exame que possibilitou a informação, profissional que informou e forma da conduta, possíveis reações e sentimentos frente à descoberta. As entrevistas foram gravadas com o auxílio de um gravador portátil digital e transcritas na íntegra para posterior análise. A duração média das entrevistas foi de 20 minutos e 47 segundos. A mais longa durou 1 hora, 9 minutos e 29 segundos e a de menor duração, 9 minutos e 22 segundos.

A amostragem final foi feita por saturação teórica, quando se entendeu que não existia mais acréscimo nas informações obtidas. Para a organização e análise dos dados utilizou-se o *software* MAXQDA®, versão 2018, que consiste em um programa de análise de dados de pesquisa qualitativa e métodos mistos de investigação que permite ao pesquisador uma organização e sistematização mais abrangente dos dados, contribuindo para o processo de construção de categorias, codificação dos textos, análise e apresentação dos resultados.¹²

A técnica de análise do conteúdo do tipo temática foi a escolhida, a qual desdobra-se em três etapas: 1) pré-análise: onde são desenvolvidas intervenções preparatórias para a análise, como escolha dos documentos a serem considerados ou definição do *corpus*; 2) exploração do material ou codificação: processo no qual os dados brutos serão transformados e agregados em unidades, permitindo uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo; e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação, onde são propostas inferências e realizadas interpretações previstas na representação teórica, reconhecendo as informações fornecidas pela análise.¹³

Assim partir dos dados obtidos, foi construída uma categorização de códigos para a análise dos dados, com suas respectivas definições discutidas e revisadas pelas pesquisadoras, buscando-se adequar aos preceitos teóricos do referencial, permitindo a validação. A partir dos códigos, desvelaram-se duas categorias temáticas: A descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus: período do diagnóstico e expectativas maternas, e A forma da comunicação do diagnóstico: implicações diante da descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus.

Ressalta-se, ainda, que foram garantidos o sigilo e anonimato adotando-se a seguinte forma de identificação: para mães, utilizou-se a inicial M, seguida do numeral ordinal que representa a ordem em que as entrevistas foram realizadas (M1, M2, ... M10 e assim sucessivamente). Os nomes dos profissionais e estabelecimentos de saúde que apareceram foram substituídos por X e XX, respectivamente.

RESULTADOS

Até a epidemia do Zika vírus no Brasil, pouco se sabia sobre a história natural da doença, uma vez que sua ocorrência era esporádica e limitada a surtos. Entre tantas dúvidas e incertezas, as primeiras notícias apareciam na mídia e mexiam com os sentimentos das mulheres grávidas: *Eu via na televisão assim, só que não mostravam os bebês, só a convivência, essas coisas, o que era... mas de estudo mesmo, como agora que eu tenho, eu não sabia* (M3). *Com 7 meses de gravidez eu fui bater o ultrassom, e deu que ele tinha uma veia na cabeça dilatada, uma veia encefálica, cerebral, uma dilatação, uma alteração na cabeça, aí eu perguntei ao rapaz que tava fazendo o ultrassom e ele disse: "Quando ele nascer, você acompanha com o pediatra", eu já fiquei assim...: Que danado é isso? Aí, quando dei fé, acho que na mesma semana começou a passar na televisão que os bebês de mães que tiveram Zika estavam nascendo com microcefalia* (M8).

Embora exames do pré-natal, como a ultrassonografia obstétrica, sejam ofertados pela rede pública de saúde quando recomendados, as gestantes se depararam também com incertezas, equívocos e falta de sensibilidade dos profissionais de saúde diante dos resultados, como exemplificado em alguns relatos de mães: *aí eu perguntei qual o sexo do neném, porque de uma eu já sabia, aí ela falou: 'Eu não tô vendo nem a cabeça, quem dirá o sexo!', aí eu já fui captando... Aí eu fiquei na suspeita, eu chorava, me desesperava...* (M2); *quando fui fazer o pré-natal, eu mostrei à médica na ultrassom, e ela disse que pode ser hidrocefalia, mas pode ser da formação, que daqui a um tempo pode reconstruir e a veia voltar para o lugar, aí eu já fiquei com medo, né. Quando eu bati a ultra com 8 meses, que passou na televisão, né? Quando eu bati, aí ela disse [...] Ela perguntou se eu tinha tido alguma infecção na gravidez, aí eu disse: 'A cabeça dele tá pequena, né?' Ela disse que era, e aí eu fiquei doidinha [...] Foi, aí eu perguntei: 'Ele vai morrer?' E ela disse que não sabia dizer nada sobre o meu bebê e me mandou procurar a Dra. X. Ela me devolveu o dinheiro, saí de lá chorando...* (M8); *Quando eu bati com 8 meses para saber se ele tava bem, encaixado, aí acusou que a cabeça dele tava pequenininha para o tamanho do corpo dele, tava 28 cm [...] na ultrassom o médico perguntou se na família tinha alguém com a cabeça menor do que o corpo, aí a gente: Tem não. A minha família são tudo baixinha, mas a cabeça é normal. Aí ele disse que a cabeça dele é bem pequenininha pro corpo dele, a cabeça dele tá com 28 só. Aí eu deixei, mas nunca imaginei que era microcefalia* (M18); *eu fiquei perguntando, ansiosa, aí eles (referindo-se aos profissionais de saúde): "Não, mãe, nem a gente sabe como é que é ainda." E todas as que eu fazia, eu ficava perguntando como é que iria ser, só diziam que ia ter um acompanhamento, que é normal* (M25).

Em muitos casos, o diagnóstico não ficou claro, como as mães demonstraram em suas falas: *quando ele nasceu, no outro dia, quando eu ia embora, a pediatra disse que queria conversar comigo. Aí ela disse que ele tinha nascido com o perímetro cefálico pequeno e perguntou se alguém da minha família tinha a cabeça pequena, aí eu disse que não e aí eles não sabiam que era microcefalia [...] Aí, como não tava passando o caso na televisão, aí, quando começou a passar o caso, aí ela pediu uma tomografia e uma transfontanela, aí confirmou* (M17); *o médico não me informou que era microcefalia,*

ele só perguntou se eu tinha tido alguma coisa durante a gravidez, mais nada. Ele não chegou para mim para dizer que ela tinha nascido com microcefalia, não... (M23); quando ele nasceu... Eu só sabia que ia nascer com problema, não especial, mas eu pensei que era um probleminha simples, o médico falou: 'Olhe, mãe, tá vendo? Seu bebê é especial.' Só que também não disse... (M25).

A descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus: período do diagnóstico e expectativas maternas

Das 40 mães participantes da pesquisa, apenas 14 delas conheceram o diagnóstico no pré-natal, durante a realização da ultrassonografia obstétrica: *na hora que eu fiz a médica já falou, disse que a cabeça era bem pequenininha para o tempo, e disse que ela estava com microcefalia [...] Foi terrível. Antes mesmo, com três meses, eu tive um início de aborto, aí o médico bateu a ultrassonografia e o médico disse que ela ia nascer com uma síndrome. Daí já não foi mais tranquilo, e aí, mais na frente, com essa ultra, ela disse que era microcefalia (M4); quando eu tava com oito meses, eu tava perdendo muito líquido, sentindo muita dor, aí fui na maternidade bater um ultrassom, eles bateram, bateram uma na barriga e não deu pra ver, aí bateram uma vaginal, aí eles viram que a cabeça dela ia ser pequenininha, aí disseram que ela ia nascer com a cabeça pequena, microcefalia (M10).*

O conhecimento do diagnóstico no pré-natal foi considerado negativo para M14 e M29, uma vez que vivenciaram as etapas do luto antes do nascimento das filhas: *no último ultrassom que eu bati dizia que o perímetro cefálico estava abaixo do padrão gestacional [...] Eu fiquei aterrorizada, porque assim, eu sei que todas as mães sofreram, mas você está esperando uma criança perfeita, já não foi desejada... (M14); depois que eu descobri isso, eu entrei quase em depressão, como se fosse síndrome do pânico, não saía de casa, não tinha vontade de nada, tinha crise de ansiedade, de não conseguir dormir, e depois... eu não conseguia acariciar minha barriga, não que eu não gostasse dela, é que minha ansiedade parecia que não ia completar nunca os nove meses para ela nascer para eu ver realmente o que era aquilo, como é que eu ia lidar, o que eu podia fazer para cuidar (M29).*

Em relação às outras mães, oito conheceram o diagnóstico ao nascer, quatro, no momento da alta, ainda no hospital, e nove mães tomaram conhecimento no puerpério, após realização de exames complementares.

As mães que descobriram a SCZV após o nascimento referiram terem se surpreendido com a notícia, uma vez que tiveram gestações sem intercorrências e os exames pré-natais apresentaram-se normais: *eu não tive ele no hospital mesmo, eu tive ele em casa. Aí minha mãe que segurou ele, aí eu liguei para o SAMU e cortou o cordão umbilical, só que eu tive que ir para o Hospital XX por conta que ficou a placenta dentro, aí, foi daí que eu descobri que ele tinha microcefalia, porque, se a placenta não tivesse ficado colada, eu não sabia até hoje que ele tinha (M3); eu tive os sintomas (do ZIKV) com dez semanas de gravidez.. Febre, dor de cabeça, vômito, e na época que eu fiz a ultrassonografia, só mostrava que ele estava com uma taquicardia fetal... [...] Eu não descobri, eu passei a gravidez todinha sem saber (M6); eu fiz quatro ultrassom, mas não acusou. Dava tudo normal (M17). eu fiz sim, fiz com quatro meses, fiz com cinco meses a morfológica, mas deu tudo normal. Tenho tudo lá em casa (M19).*

Outras cinco mães só vieram tomar conhecimento da SCZV tardiamente, após terem percebido atraso no desenvolvimento da criança: *eu continuei na puericultura, só que eu sou daquele tipo de mãe exigente, ia para puericultura todos os meses, e eu questionava a enfermeira o porquê de estar sempre na linha abaixo, e ela dizia que tinha que acompanhar ao tamanho da cabeça que ele nasceu. Só que elas não notavam que estavam abaixo do padrão. Eu, como leiga no assunto, hoje em dia não sou mais, não, hoje em dia estou por dentro. Aí ela não dizia nada. Com três meses eu disse a ela que o irmão dele não segurava a cabeça como deveria sustentar, aí ela colocava ele debruçado e ele não levantava a cabeça (M6); elas já estavam com sete meses de nascida [...] Eu descobri porque elas choravam muito de cólica, eu vi elas atrasadinhas, mas o povo dizia que era porque eram gêmeas. Aí, como foi prematura, de 35 semanas, aí elas choraram muito com cólica, aí eu esperei os três primeiros meses, aí passou. Com quatro meses eu levei ela na pediatra, aí ela*

achou que elas tinham a moleirinha fechada, aí encaminhou para a neurologista. Quando chegou o resultado da tomografia, elas já estavam com sete meses, foi quando ele veio dizer (M31); descobri porque, quando ele fez oito meses, não tava se desenvolvendo, aí eu achei estranho. Levei pra médica e ele não andava, não engatinhava... Aí encaminhou pra pediatra, aí a pediatra pediu pra passar pro neuro, aí eu consegui com o pessoal que eu trabalho, aí passou uma ressonância pra ele e acusou que tinha microcefalia [...] A gente levou pro posto pra medir a cabeça, né. Mas não tava crescendo. Parou (M40).

Durante as entrevistas, três mães comentaram que prefeririam ter descoberto o diagnóstico durante a gestação: com certeza. Porque, hoje mesmo, tem mães que teve e desde o primeiro mês que acompanham, e os meninos já andam, os meninos já fazem tudo. Então, eu acho assim, se não tivesse se atrasado, como eu vivia cobrando, eu procurava pra onde eu correr, eu sabia que eles precisavam (M5); ele hoje era outra criança. Porque, se na hora que ele nasceu, a pediatra tivesse dito: 'Olha, mãe, não tô dizendo que seu filho tem nada, mas seu bebê nasceu com perímetro cefálico abaixo do normal, tem que ser acima de 32 cm'. Ela teria pedido uma transfontanela, ela teria feito algum exame de sangue, alguma coisa pra ver se ele... [...] Eles deveriam ter feito os primeiros atendimentos e teriam no primeiro mês de vida e não ter ficado seis meses dentro de casa achando que meu filho era normal, que não precisava de assistência, que não precisava de nada (M6); assim, eu gostaria de saber na gravidez, porque eu já ia ter um preparo, tanto eu quanto minha família... Preparar a família, porque foi um choque, se a gente tivesse um preparo antes seria muito mais fácil de lidar, porque, por ser microcefalia, seria de risco, para ela nascer no hospital que não tem UTI, não tem UTI móvel, nada (M23).

Enquanto isso, para M1, o sentimento de alívio de não ter tido conhecimento do diagnóstico na gestação foi relatado: sei lá, creio que sim, eu acho que meu mundo ia cair, porque eu ia saber que estava carregando ela, e ia vir mil pensamentos na minha cabeça, de como ela iria ser, de como iria nascer... [...] Foi, foi melhor saber depois do que carregar ela sabendo que ela ia ter (M1).

A forma da comunicação do diagnóstico: implicações diante da descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus

Independente do período da descoberta, a forma como a informação do diagnóstico da criança foi comunicada teve relação com o impacto materno vivenciado. Das 23 mães que se posicionaram, 15 ponderaram ter sido de forma adequada, enquanto que oito relataram que a experiência foi negativa.

Apesar de a maioria das mães ter considerado que a comunicação foi adequada, elas relataram que aconteceu num tom de normalidade, no sentido de cumprimento do protocolo profissional de transmitir o diagnóstico, sendo a forma positiva descrita em detalhes apenas por uma mãe: foi uma médica, [...] Aí foi e ela disse: 'Eu vou dizer à senhora, se sente, mas não tenha medo não.' Aí explicou: 'Sua filha tem microcefalia, ela vai ficar com um problema, mas a senhora lute por ela.' (M26); em relação às experiências negativas, os relatos apresentaram-se mais fortes: Na verdade, eu peguei uma cavala, que costumo dizer. Eu soube na maternidade, fui normal, eu sempre ia com acompanhante, e nesse dia eu resolvi querer ir só, aí tava eu e outras mãezinhas sentadas lá, aí ela me chamou, eu deitei na cama, e ela disse: 'Pode se levantar, sua filha tem microcefalia, a porcentagem de vida é o mínimo possível' (M24); ela foi bem ignorante, ela só fez dizer: "Sua filha tem micro.". E disse a má formação que ela tinha, para qual lado era, não sei o quê, e pronto. No mesmo dia que eu descobri, eu cheguei para outra enfermeira e perguntei o que era, se ela sabia o que era, aí ela disse que não sabia. Aí, no outro dia eu perguntei para uma enfermeira e ela disse: 'Mãe, nem se preocupe, que às vezes ele nem vivo da sala de parto sai' (M32); eu perguntei à médica e ela: "Olhe, eu não posso dizer a você se ele vai sobreviver de hoje para amanhã, ou se ele vai morrer agora, eu não posso falar para você'. Aí foi que eu chorei (M34).

Elas acreditavam que outra forma de abordagem pelo profissional de saúde teria melhor repercussão, como pode ser visto nas falas: eu acho que de outra forma teria sido melhor, porque

ele chegou assim, eu tava deitada, tava dando de mamar a ele, e ele chegou assim, tirou o sangue dele para fazer exames. Quando tirou o sangue dele, aí ele viu na caderneta dele e disse assim: ‘Mãe, você já sabe?’ – ‘Não!’ – ‘Seu filho tem microcefalia!’. Não explicou nada e saiu (referindo-se ao profissional que deu o diagnóstico, porém não soube certificar qual a profissão do mesmo) (M3). *Eu acho que, se ela tivesse o mínimo de compreensão, que é uma palavra tão difícil, eu acho que o que eu passei teria... Ela fez um bicho, porque, além de você saber que sua filha é especial, ela ainda vem com aquelas palavras (M14); não, assim, ele tinha que falar que ele tinha um problema, eu acho assim que, se ele falasse que fosse a microcefalia, eu ia ficar aperreada do mesmo jeito, mas eu não sabia o que era a microcefalia. Eu fiquei nervosa quando o médico chegou disse isso e aquilo outro, e disse que ele era uma criança especial, porque, assim, eu achei que ele ia morrer (M34); o médico percebeu, aí a enfermeira foi lá no quarto, eu estava deitada, ela só chegou e disse: ‘Sua criança tem suspeita de microcefalia’, só isso. Eu acho que não era pra ela ter chegado e falado aquilo. Foi uma tacada (M39).*

Uma situação impactante, que gerou quebra de expectativa em relação ao filho idealizado, além de choque, foi a de M1, que descobriu sozinha o diagnóstico da filha, ao ler um documento entregue para o registro da criança: *o médico falou, quando ela nasceu ele chamou logo a pediatra para avaliar, porque, se ela tivesse uma abertura na cabeça, tinha que fazer uma cirurgia urgente. Aí eu disse: ‘O que ela tem?’ Ninguém trazia ela para mim ver, todo mundo correu e ficou com ela lá do lado e não chegava ninguém pra mostrar ela a mim, comecei a ficar nervosa [...] Aí eu fiquei lá nas camas ficando nervosa [...] Aí o médico lá demorando, e o médico não vinha mostrar a menina, e eu ficando nervosa. Aí, quando eu fui para o quarto, umas 8 horas, 9 horas, aí ela chegou. Aí, quando eu vi, mandaram o papel do registro dela, com o nome “microcefalia” (M1).*

Para M23, o diagnóstico foi percebido por ela mesma, quando o marido comentou que achou a aparência da filha diferente, e ela relacionou a “cabeça pequena” com a microcefalia: *Ninguém chegou para dizer. Quando a gente saiu de lá, que foi para o de Campina, que chegou no hospital e fizeram todos os exames, aí sim, chegou uma assistente social e contou direitinho e tal o que ela tinha. Aí sim, mas lá do hospital ninguém chegou para me informar nada (M23).*

DISCUSSÃO

Os resultados apontaram que a notícia da SCZV, independentemente de ter sido dada antes ou após o nascimento, foi inesperada. Assim, foi possível identificar que muitos elementos estão envolvidos no contexto da comunicação do seu diagnóstico, desde o momento no qual a família recebe a notícia sobre a possibilidade ou confirmação da síndrome, bem como o local e forma com que aconteceu, exames que possibilitaram a descoberta, profissional que informou e forma da conduta.

A partir dos comprometimentos na saúde do bebê, que implicaram em malformações cerebrais como a microcefalia,¹⁴ pesquisas continuam sendo conduzidas, objetivando alcançar não apenas as formas pelas quais o vírus é transmitido, mas também suas consequências nos defeitos congênitos,⁷ sendo necessário ainda conhecer mais sobre o ZIKV e as implicações determinadas pela infecção.¹⁵

Por ter características assintomáticas algumas vezes, é frequente que a infecção pelo ZIKV tenha passado despercebida e muitas mulheres não ficaram sabendo que a tiveram, sugerindo que o conhecimento da exposição na gestação pode ser atribuído à causalidade, com incertezas sobre se os sintomas fariam parte do curso normal da gestação ou se estariam associados à doença.⁷ Os discursos midiáticos constantes, a curiosidade existente no suporte social e o medo de ter um filho com a SCZV fizeram com que as mulheres vivenciassem sentimentos distintos frente à epidemia.¹⁶ Dessa forma, a *internet* e as redes sociais se tornaram aliadas da maioria das famílias para tentarem descobrir o que pudessem sobre as consequências da síndrome.⁷

As dúvidas e incertezas que as mulheres grávidas apresentaram no período crítico da epidemia também foram verificadas pelos profissionais de saúde, que, por não estarem capacitados para enfrentar a situação, não sabiam como lidar com os resultados de exames, derivando em tantos equívocos, como os percebidos pelas mães desta pesquisa. Em estudo sobre o provável impacto

da SCZV nas famílias, foi despontado que tanto as famílias quanto os profissionais continuarão enfrentando desafios para alcançar conhecimentos precisos e atualizados frente a essa situação.⁷ A angústia de receber a notícia, muitas vezes incerta, até ser confirmada a microcefalia, também foi percebida, e as mães, da mesma forma, relataram que os profissionais de saúde não estavam preparados para repassar o diagnóstico, usando “um tom desesperançado e fatalista”.^{17:20}

A microcefalia aparece porque o cérebro para de crescer. Quando isso acontece no primeiro trimestre, poderá demorar um período para ser percebida em exames. A ultrassonografia (USG) é o método diagnóstico de escolha, que permite identificar alterações morfológicas e lesões fetais, muito usada para rastreamentos fetais em situações de risco. E, quando realizada por profissionais habilitados e obedecendo a um protocolo estabelecido pela Sociedade Brasileira de Ultrassonografia, leva indícios ecossônográficos com alto índice de precisão da microcefalia,¹⁸ devendo os profissionais da Atenção Básica ter conhecimento das suas indicações, definir o momento apropriado para realizá-la e estar habilitados para interpretar os resultados.¹⁹

Nas gestantes, a identificação durante o pré-natal pode contribuir positivamente no êxito das suspeitas epidemiológicas,¹⁹ porém, na USG morfológica do segundo trimestre, em torno das 20 semanas, o perímetro cefálico poderá estar dentro da normalidade, dificultando esse diagnóstico precoce.¹⁸ Dessa forma, a suspeita e o diagnóstico da microcefalia são feitos com precisão a partir do segundo trimestre da gestação, com realização da medida da circunferência cefálica, abdominal e dos membros fetais.^{18–20}

Embora seja um método para se atestar a saúde do conceito, em estudo realizado com gestantes, em Fortaleza (Brazil), foi revelado que a USG apontou uma tranquilidade somente momentânea, uma vez que a ansiedade gerada leva à sensação de curta proteção, devido à infecção pelo ZIKV acontecer em qualquer fase do período gestacional.¹⁶

Comumente, a microcefalia pode ser confirmada logo após o parto com aferição do tamanho do crânio ou durante os exames de rotina de crescimento e desenvolvimento dos bebês, nos quais são medidos a altura, o peso e o perímetro cefálico. Na triagem de recém-nascidos com suspeita de microcefalia, um aprimoramento pelo geneticista propõe mudanças no protocolo adotado pelo Ministério da Saúde, no qual, após a aferição do perímetro cefálico e havendo indicação, seja realizada uma USG do sistema nervoso central do bebê. Se o resultado mostrar grande comprometimento neurológico, a criança poderá ser encaminhada diretamente a um neurologista, sem a necessidade de passar pela tomografia.²¹

No diagnóstico tardio, a realização de exames por imagem é imprescindível, “entre eles a ultrassonografia transfontanelar, a tomografia computadorizada do encéfalo e/ou ressonância magnética”.^{22:2} A abordagem interdisciplinar e encaminhamento para outras especialidades podem ser necessários para o planejamento do seguimento.²²

Por serem um estressor comum na unidade familiar, a doença e suas consequências estão relacionadas à magnitude da mesma. A forma como o diagnóstico será enfrentado, assim como as demais alterações ao longo de todas as fases poderão resultar numa boa ou má adaptação.¹⁰

Existem pontos positivos e negativos ao receber a notícia do diagnóstico ainda na gestação, podendo ser visto de forma positiva, por oferecer a oportunidade de a família preparar-se para a chegada do filho, com melhor aceitação da síndrome. No entanto, a descoberta durante a gestação pode levar a família a conviver com sentimentos de angústia, ansiedade e preocupação.

Em estudo realizado com os cuidadores familiares de crianças em tratamento conservador renal, em um serviço de nefrologia pediátrica da Região Sul do Brasil, também foi mostrado que, quando a suspeita da malformação ocorre na gestação, a mãe começa a imaginar diversas doenças, despertando sentimento inesperado a partir da confirmação do diagnóstico.²³ Em um grupo de gestantes, também foi despertada a sensação de insegurança diante de tantas notícias incertas,¹⁶ coincidindo com os resultados encontrados nesta pesquisa.

De uma forma geral, esses sentimentos negativos que aparecem no momento do nascimento podem interferir no relacionamento da mãe com seu filho. A partir dos fragmentos das falas discutidas, foi possível compreender que essas mães entendiam que, quanto mais tardiamente se conhece o diagnóstico, maiores as implicações na evolução da criança e no processo de adaptação familiar. Dessa forma, quanto mais precoce o diagnóstico, melhores as condições para que a mãe e a família enfrentem os conflitos e possam se reestruturar para atender os desafios encontrados.

A forma como ocorre a comunicação do diagnóstico de uma malformação congênita ou doença crônica é muito importante para os familiares. Durante esse momento é necessário que o diálogo torne as explicações compreensíveis, proporcionando também consolo frente aos sentimentos de culpa, incerteza, luto e medo,²⁴ o que não aconteceu em diversos depoimentos das mães entrevistadas.

A partir dessa análise, foi identificada a presença da insatisfação materna quanto à forma como o diagnóstico foi confirmado. Algumas mães, até o momento da entrevista, se sentem incomodadas e acreditam que a forma negativa como o diagnóstico foi informado ainda repercute na reação inicial frente ao mesmo.

Estudo com mães de crianças com microcefalia em três estados Nordestinos (Brasil) também revelou que nem sempre os profissionais de saúde estão preparados para a informação do diagnóstico, apontando como uma fragilidade.²⁵ A maioria das gestantes em Fortaleza (Brasil) também relatou insatisfação quanto às orientações recebidas.¹⁶

Em relação ao momento do diagnóstico da microcefalia de crianças em Teresina (Brasil) e à forma como a notícia foi comunicada, muitas mães também consideraram que foi desumanizada, com palavras impróprias e sem a preocupação em explicar sobre a SCZV e seu prognóstico, com limitações e potencialidades relacionadas à própria síndrome, confirmando que a abordagem profissional, com pouco envolvimento e apoio necessários, além da ausência de informações, foram vivenciadas em diversos momentos.²⁶

Conviver com a dor de um diagnóstico de malformação congênita, por si só, já é muito pesado recebendo um atendimento de qualidade. Do ponto de vista das palavras ditas por profissionais da saúde de forma abrupta, sem cuidado, sem carinho, e da forma como as mães foram cuidadas, tem um impacto subjetivo muito importante na saúde integral delas. Alguns profissionais banalizaram, inclusive, a vida dos bebês com microcefalia, violentando o desejo das mães em tê-los, de poder cuidar e amar. Não há legitimidade, por parte de algumas equipes de saúde, quanto aos desejos e aos direitos das mães e de seus filhos. Lutar por seus bebês é o que essas mulheres têm feito.

Em estudo com gestantes em um Setor de Medicina Fetal de uma maternidade pública do Rio de Janeiro (Brasil), foi observado que o diagnóstico de malformação congênita pode acarretar consequências não só para a mulher, mas para o casal, desde a gestação até o pós-parto, por se tratar de um fator de risco para a saúde mental materna.²⁷ Isso chama a atenção para a necessidade de novas estratégias e intervenções que apontem melhor atendimento e referência das mulheres aos serviços de Saúde Mental.²⁸ Por se tratar de doença crônica, possivelmente sem cura, a escuta das dúvidas, queixas e sentimentos deve ser ressaltada pelo profissional de saúde mental, que expande seu olhar para além da inquietação materna, redobrando a atenção e o cuidado prestados.²⁹

Por outro lado, mães de Feira de Santana (Brasil), que tiveram filhos com microcefalia, se depararam com profissionais humanizados, que apresentaram essa escuta qualificada e compreensão do processo psíquico vivenciado e, mesmo diante das imprecisões, procuraram transmitir esperança e conforto.³⁰

A forma como os profissionais de saúde transmitiram a suspeita ou confirmação do diagnóstico tornou-se marcante na lembrança das mães entrevistadas, que foram capazes de descrever o momento com riqueza de detalhes em seus discursos. Quando a notícia não acontece de maneira apropriada, o sofrimento das mães e dos familiares aumenta, dificultando a aceitação da criança.³⁰ A forma acolhedora, a clareza da fala, com informações compreensíveis e práticas, podem minimizar o impacto causado pelo diagnóstico, com reestabelecimento da confiança no seguimento da doença.²⁷

Sendo assim, deve existir um planejamento acerca da forma como será fornecido o diagnóstico, objetivando apoiar e esclarecer as dúvidas que possam surgir sobre a doença. A aceitação e adaptação podem ser definidas a partir da sensibilidade do profissional de saúde que aborda o diagnóstico, assim como todo o apoio multiprofissional em todas as etapas, tornando-se essenciais para o empoderamento e o equilíbrio familiar.³⁰

Nesse contexto, a equipe multidisciplinar, dando ênfase à Enfermagem, pode assumir um papel mais ativo na disponibilidade de informações claras e no reconhecimento da rede de apoio social acessível à mãe e seus familiares para melhorar a qualidade de vida e a compreensão dessas mães sobre a SCZV, proporcionando o aumento da confiança entre elas e os profissionais, o estreitamento do vínculo mãe e filho, a aproximação do casal e o encorajamento para um enfrentamento positivo.

As limitações da pesquisa estão centralizadas às mães de crianças com a SCZV. Devido à restrição de espaço para a elaboração do artigo, não foi possível abranger todos os fragmentos discursivos nos resultados, entretanto, todas as participantes foram incluídas na análise e contribuíram para situar as discussões. Destaca-se ainda a necessidade de outros estudos que avaliem as incertezas maternas, com informações precisas, suavizando os anseios existentes a partir das informações e comunicação acerca do diagnóstico, visando ao fortalecimento materno e melhor adaptação familiar.

CONCLUSÃO

O conhecimento do diagnóstico e a forma da sua comunicação, bem como a conduta profissional no momento da informação, tiveram papéis importantes na ressignificação do sentido da malformação congênita. A interação estabelecida pelo profissional de saúde e sua postura mostraram-se diretamente relacionadas com a satisfação sobre a informação recebida.

Com relação ao diagnóstico transmitido, foi possível observar que, na maioria das vezes, não foram oferecidas explicações acerca do quadro clínico dos bebês, bem como do prognóstico da síndrome. Quando a ferida da expectativa em relação ao “filho idealizado” é somada à violência institucional, obstétrica e às negligências pediátricas e de saúde que essas mulheres sofreram, agrava-se, ainda mais, do ponto de vista do impacto, a saúde mental delas, quando deixam transparecer os processos existentes, tais como de ansiedade, angústia e depressão, ficando explícito que tanto a mãe quanto a família necessitarão de atenção e cuidados especiais, por parte dos profissionais de saúde, desde o pré-natal até o puerpério.

REFERÊNCIAS

1. Faluyi U, Obadare O, Sangem A, Onuegbu CA, Medavarapu S. Complications Associated with Zika Virus Infection: A Systematic Review Study. *Am Sci Res J Eng Technol Sci* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Nov 20];1(24):151-61. Disponível em: http://asrjetsjournal.org/index.php/American_Scientific_Journal/article/view/2037
2. Mo Y, Salada BMA, Tambyah PA. Zika virus: a review for clinicians. *Br Med Bull* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Nov 15];119:25-36. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26849762>
3. Pan American Health Organization. Alerta Epidemiológico - Síndrome neurológica, anomalias congênitas e infección por vírus Zika. Implicaciones para la salud pública en las Américas [Internet]. Washington, D.C. (US): Pan American Health Organization [Internet] 2015 [acesso 2018 Nov 12]. Disponível em: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2015/2015-dic-1-cha-alerta-epi-zika-sindrome-neuro.pdf>
4. Oliveira WK, França GVA, Carmo EH, Duncan BB, Kuchenbecker RS, Schmidt MI. Infection-related microcephaly after the 2015 and 2016 Zika virus outbreaks in Brazil: a surveillance-based analysis. *Lancet*. 2017 [acesso 2020 Fev 10];390:861-70. Disponível em: [https://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31368-5](https://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31368-5)

5. Ribeiro BNF, Muniz BC, Gasparetto EL, Ventura N, Marchiori E. Síndrome congênita pelo vírus Zika e achados de neuroimagem: o que sabemos até o momento? *Radiol Bras* [Internet]. 2017 [acesso 2019 Mai 08];50(5):314-22. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0100-3984.2017.0098>
6. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo Zika vírus. Brasília, DF(BR): Ministério da Saúde; 2015. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/24/microcefalia-protocolo-vigilancia-resposta-versao2.1.pdf>
7. Bailey DBB, Ventura LO. The likely impact of congenital Zika Syndrome on families: considerations for family supports and services. *Pediatrics* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Mai 02];14(Suppl 2):S180-S187. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1542/peds.2017-2038G>
8. Costa LMCM, Teixeira SMO. Nota prévia: Psicologia, luto e vivências de mães frente ao diagnóstico de microcefalia do filho. *Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia. Anais da Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia; DeVry Brasil, Damásio, Ibmec; 2019. Fortaleza, CE(BR); 2017* [acesso 2018 Out 15]. Disponível em: <https://www.even3.com.br/anais/mpct2017/46303-luto-e-vivencias-de-maes-frente-ao-diagnostico-de-microcefalia-do-filho>
9. Barreto TSM, Sakamoto VTM, Magagnin JS, Coelho DF, Waterkemper R, Canabarro ST. Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. *Rev Rene* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Nov 22];17(1):128-36. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100017>
10. Mccubbin MA, Mccubbin HI. Families coping with illness: the resiliency model family stress, adjustment, and adaptation. In: Danielson C, Hamel-Bissell B, Winstead-Fry P. *Families, health & illness: perspectives on coping and intervention*. St Louis, MO(US): Mosby-Year Book; 1993. p. 21- 63.
11. Centros Especializados em Reabilitação (CER); 2017 [acesso 2017 Dez 22]. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/observatorio/atencao-a-saude/cer>
12. Verbi Software. Consult. Sozialforschung. GmbH: Berlin; 2016 [acesso 2018 Dez 11]. Disponível em: https://www.maxqda.com/download/MQ2018_Reseller_Guide_lines.pdf
13. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo, SP(BR): Edições 70; 2011.
14. Pinheiro DAJP. “Crianças especiais para famílias especiais”: os sentidos de maternidades para mães de bebês com microcefalia em Pernambuco. *Anais da 30ª Reunião Brasileira de Antropologia. Políticas da Antropologia: ética, diversidades e conflitos*, João Pessoa, PB(BR); 03 a 06 de agosto de 2016.
15. Henriques CMP, Duarte E, Garcia LP. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. *Epidemiol Serv Saúde* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Jul 12];25(1):7-10. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742016000100001>
16. Silva FWO, Roscoche KGC, Farias RJO, Abreu LAF, Sousa AAS, Chaves, AFL. Zika vírus: sentimentos e práticas de cuidados de gestantes. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Mai 05];8(4):661-73. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5902/2179769230497>
17. Fundo das Nações Unidas para a Infância. *Redes de Inclusão: garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências*. Brasília, DF(BR): UNICEF; 2018. [acesso 2018 Jun 15]. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/media/1116/file/Redes_de_Inclusao.pdf
18. Sousa HDS, Palmeira RB. Diagnóstico da microcefalia por meio da ultrassonografia. *Revista COOPEX* [Internet]. 2017 [acesso 2018 Nov 13];8(8). Disponível em: <http://coopex.fiponline.edu.br/pdf/cliente=3-cc11da9c94aeb5e2f8a597b90b48bb.pdf>

19. Subsecretaria de Vigilância em Saúde do Rio de Janeiro. Protocolo: assistência à gestante e ao recém-nascido, possivelmente, expostos a doenças transmitidas por mosquitos do gênero *Aedes* no Estado do Rio de Janeiro [versão Preliminar]. Rio de Janeiro, RJ(BR): Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro; 2016 [acesso 2016 Jun 15]. Disponível em: <http://www.riocomsaude.rj.gov.br/Publico/MostrarArquivo.aspx?C=eLYBdlxSsg8%3D>
20. Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APEP, Assis AMV. Parental needs in the care for children with Zika virus-induced microcephaly. *Rev Bras Promoç Saúde* [Internet]. 2017 [acesso 2018 Abr 25];30(4):1-10. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5020/18061230.2017.6629>
21. Gollop T. Especialista defende ultrassom do sistema nervoso no diagnóstico de microcefalia. Brasília, DF(BR): Agência Brasil; 2016 [acesso 2016 Abr 28]. Disponível em: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-03/especialista-defende-ultrassomdo-sistema-nervoso-no-diagnostico-de>.
22. Reis RP. Aumento dos casos de microcefalia no Brasil. Comunicação breve. *Rev Med Min Ger* [Internet]. 2015 [acesso 2018 Nov 16];25(60):88-91. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5935/2238-3182.20150101>
23. Lise F, Schwartz E, Milbrath VM, Santos BP, Feijó AM, Garcia RP. Criança em tratamento conservador renal: experiências das cuidadoras familiares. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 [acesso 2018 Abr 28]; 26(3):e1110016. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017001110016>
24. Santos KH, Marques D, Souza AC. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 [acesso 2018 Nov 28];26(2):e00530016. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017001110016>
25. Pimentel PLB, Furtado FMF, Saldanha AAW. Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. *Psicol Estud* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Jan 02];23:e40178. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.4025/psicoestud.v23i0.40178>
26. Costa ES, Bonfim EG, Magalhães RLB, Viana LMM. Vivências de mães de filhos com microcefalia. *Rev Rene* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Mai 13];19:e3453. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2018193453>
27. Cunha ACB, Pereira Junior JP, Caldeira CLV, Carneiro VMSP. Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. *Estud psicol* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Nov 15];33(4):601-11. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000400004>
28. Barros VC, Santos JFC, Lima LA, Fonseca DL, Lovisi GM. Depressão e apoio social em gestantes de fetos com malformações atendidas em um hospital materno-infantil público de referência no Rio de Janeiro. *Cad Saúde Colet* [Internet]. 2013 [acesso 2019 Mai 08];21(4):391-402. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-462X2013000400006>
29. Freire IM, Pone SM, Ribeiro MC, Aibe MS, Pone MVS, Moreira MEL, et al. Síndrome congênita do Zika vírus em lactentes: repercussões na promoção da saúde mental das famílias. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Mai 08];34(9):e00176217. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00176217>
30. Oliveira MC, Moreira RCR, Lima MM, Melo RO. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Mai 02];32:e26350. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.18471/rbe.v32.26350>

NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Extraído do projeto de pesquisa - Vivência de mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, em 2017.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Hamad GBNZ, Souza KV.

Coleta de dados: Hamad GBNZ.

Análise e interpretação dos dados: Hamad GBNZ, Souza KV.

Discussão dos resultados: Hamad GBNZ.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Hamad GBNZ, Souza KV.

Revisão e aprovação final da versão final: Souza KV.

AGRADECIMENTO

Às mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus que participaram da pesquisa.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande, parecer n. 2.118.518, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 68246017.5.0000.5182.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

HISTÓRICO

Recebido: 11 de fevereiro de 2019.

Aprovado: 24 de junho de 2019.

AUTOR CORRESPONDENTE

Graziela Brito Neves Zboralski Hamad
grazielahamad@gmail.com

